



# **Adaptação à doença crónica**

O caso das doenças auto-imunes

**JOANA VEIGA ANJOS BATISTA**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO INTEGRADO EM **MEDICINA**

2016



**Autor:**

Joana Veiga Anjos Batista

**Orientadora e Co-orientadora:**

Maria Alice Soares Lopes –

Assistente Sénior e Diretora do Serviço de Psiquiatria  
do Centro Hospitalar do Porto

Maria del Carmen Palmira Coya Garcia –

Assistente hospitalar de Psiquiatra  
no Centro Hospitalar do Porto

**Afiliação:**

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar  
R. de Jorge Viterbo Ferreira, nº228  
4050–313 Porto

Por decisão pessoal, a autora não escreve segundo o novo Acordo Ortográfico.

## Resumo

As doenças crónicas têm consequências psicológicas e sociais importantes, exigindo uma adaptação psicológica significativa — processo que começa na apresentação dos sintomas, e que continua por todo o curso da doença, respondendo às alterações do seu estado. A literatura tem vindo a desenvolver cada vez mais conceptualizações sobre a adaptação, demonstrando que a experiência da doença crónica necessita de adaptação em múltiplos domínios de vida. Com o foco nas doenças auto-imunes, este artigo discutirá os aspectos psicológicos, emocionais, comportamentais e cognitivos da adaptação às doenças auto-imunes, a partir da revisão de estudos longitudinais sobre os factores de risco e protecção distais (o estatuto socioeconómico, a cultura e os processos relacionados com o género) e proximais (a família, os atributos da personalidade, as avaliações cognitivas, e as estratégias de *coping* e mecanismos de defesa) dessa adaptação. Facilitar a adaptação do doente à sua doença crónica deve ser uma prioridade na provisão de um nível óptimo de cuidados de saúde.

**Palavras-chave:** adaptação; ajustamento; doença crónica; doença auto-imune; psicologia; impacto; factores de adaptação; *coping*.



## **Abstract**

Chronic diseases carry important psychological and social consequences that demand significant psychological adaptation — a process that begins at the presentation of symptoms and continues throughout the course of the illness, responding to changes in illness status. The literature is providing increasingly conceptualizations of adaptation, demonstrating that the experience of chronic disease needs adaptation in multiple life domains. Focusing on autoimmune diseases, this article will discuss physiological, emotional, behavioural, and cognitive aspects of adaptation to autoimmune disorders, while reviewing longitudinal investigations of distal (socioeconomic variables, culture/ethnicity, and gender-related processes) and proximal (interpersonal relationships, personality attributes, cognitive appraisals, and coping processes and defense mechanisms) risk and protective factors for that adaptation. Facilitating a patient's adjustment to illness must be a priority in order to provide an optimal level of health care.

**Keywords:** adaptation; adjustment; chronic disease; autoimmune disease; psychology; impact; adaptation factors; coping.





# Índice

Introdução	1
Métodos	3
Doenças crónicas	5
Doenças auto-imunes	7
Conceptualizações sobre a adaptação à doença crónica	9
Natureza multifacetada	10
Processo dinâmico	12
Heterogeneidade	13
Factores que contribuem para a adaptação à doença crónica	17
Estatuto socioeconómico	17
Cultura	18
Género	19
Família e outros suportes sociais	19
Atributos da personalidade	20
Processos de avaliação cognitiva	21
Percepção de uma ameaça para os objectivos de vida	21
Expectativas específicas de doença	22
Encontrar um sentido	23
Estratégias de <i>coping</i> e mecanismos de defesa	23
Conclusão	25
Referências bibliográficas	27



## Introdução

Flannery O'Connor, escritora de contos e romancista norte-americana, conhecida pela originalidade, poder e humor da sua obra, morreu em 1964, com apenas 39 anos de idade. Sofria, desde os 25 anos, de uma doença crónica auto-imune, o lúpus eritematoso sistémico. Não só o lúpus lhe provocou a morte prematura, como alterou drasticamente os 14 anos que viveu após o seu diagnóstico.

Lendo as cartas que escreveu a alguns amigos, publicadas em 1978 com o título *The Habit of Being: Letters of Flannery O'Connor*, depreende-se, por pequenas mas preciosas sugestões, quanto desconforto, dor e incapacidade experienciou com a doença, apesar de nunca ter deixado o seu trabalho para trás. Só já no fim da vida se permitiu escrever claramente:

“O lobo, tenho medo, vai-me rasgando por dentro. Este ano já estive mais de 50 dias no hospital. Presentemente estou em casa, acabada de voltar do hospital, e tenho de ficar na cama. Comprei uma máquina-de-escrever eléctrica e escrevo um pouco todos os dias, mas não me é possível fazer muito.”

“Tudo o que conhecemos como um conto de Flannery O'Connor foi escrito depois de ela ser diagnosticada com lúpus. Isso dá-nos a sensação de que tudo foi quase um pensamento mágico, em que ela pensou que escrever essas histórias estava a mantê-la viva”, diz numa entrevista à CNN, em 2009, Brad Gooch, seu biógrafo.

As suas cartas tornaram-se, inadvertidamente, uma crónica do sofrimento que suportou, com calma, perseverança e dignidade. Robert Coles, médico psiquiatra da Universidade de Harvard, faz-lhe um elogio na revista *Jama* de Setembro de 1980:

“Estas cartas lembram-nos o quanto os romancistas e poetas ainda têm a oferecer à medicina — uma evocação e celebração contínuas da natureza essencial da vida, não como a atenção modesta que nós damos a essa vida, a essa natureza, no curso do nosso trabalho médico diário.”

Tendo por base o carácter transformador das doenças crónicas, por vezes revelador de forças desconhecidas, sonhos imaginados, partilhas impensáveis, mas tantas vezes avassalador, suplantando

a vida do doente e da sua família, é a principal motivação desta dissertação valorizar os esforços de adaptação à doença crónica, numa sociedade cada vez mais *crónica* e para uma comunidade médica nem sempre atenta ao impacto destas doenças sobre os indivíduos.

As doenças crónicas têm consequências psicológicas e sociais importantes, exigindo uma adaptação psicológica significativa. Confrontam o doente com inúmeras ameaças e desafios, suscitando neste diferentes necessidades adaptativas — a necessidade de preservar um equilíbrio emocional razoável e uma auto-imagem satisfatória; a necessidade de manter um sentido de competência e domínio sobre si próprio; a necessidade de conservar relações com a família e amigos; e a preparação para um futuro incerto.

As incertezas no diagnóstico, a incapacidade, a dependência, os estigmas sociais e as alterações no estilo de vida são outras características das doenças crónicas que requerem adaptação. De forma a manter níveis adequados de funcionamento emocional, físico e social — expressos pelo bem-estar e qualidade de vida — os doentes têm de lidar com estas ameaças e desafios impostos pela doença.

Ao longo de décadas, médicos e psicólogos teorizaram sobre as razões que levam algumas pessoas a adaptarem-se bem ao stress prolongado das doenças crónicas, enquanto outras se adaptam mal, mostrando um declínio emocional e interpessoal significativos. A literatura tem fornecido cada vez mais conceptualizações acerca deste tema, demonstrando que a experiência da doença crónica necessita de adaptação em múltiplos domínios de vida.

Com o foco nas doenças auto-imunes, passarei a abordar o significado e as características da adaptação à doença crónica — as diversas conceptualizações estabelecidas, e ainda os diferentes factores de risco e protecção que contribuem para uma adaptação efectiva ou mal-adaptativa.

## Métodos

A pesquisa para esta dissertação foi realizada na base de dados Pubmed–Medline e através das ferramentas de pesquisa da Biblioteca Virtual da Universidade do Porto, no período de 2000 a Maio de 2016. As palavras-chave utilizadas foram “doença crónica”, “doença auto-imune”, “adaptação”, “ajustamento”, “psicologia”, “impacto”, “factores de adaptação” e “*coping*”, tendo a pesquisa sido realizada em inglês. Foi feita uma selecção dos artigos encontrados com base no título e conteúdos do resumo, na revista de publicação e seu factor de impacto. Foram seleccionados artigos escritos em língua inglesa e portuguesa. As referências citadas nos artigos seleccionados foram também revistas para identificar fontes de pesquisa adicionais.



## Doenças crónicas

As doenças crónicas são, por definição, “doenças prolongadas, que não se resolvem espontaneamente e que raramente têm cura completa” [*Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) 2003], afectando, de forma significativa, a capacidade do indivíduo funcionar normalmente.

Mais de 90 milhões de adultos norte-americanos vivem com uma doença crónica. Em Portugal, o Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006 refere que 5,2 milhões de portugueses (54% da população) sofrem de, pelo menos, uma doença crónica. Mas cerca de 2,6 milhões (29%) sofrem de duas ou mais, e ainda há cerca de 3% da população que sofre de cinco ou mais doenças crónicas. Doenças crónicas como a doença cardíaca, a doença cerebro-vascular, o cancro, a diabetes tipo 2, a obesidade e as doenças reumáticas, estão entre os problemas de saúde mais comuns, tendo grande impacto sobre a economia de uma sociedade — representam cerca de 75% das despesas em saúde em países desenvolvidos.

No ano de 2010, sete das dez principais causas de morte nos EUA foram doenças crónicas. Três delas — a doença cardíaca, o cancro e a doença cerebro-vascular — representando quase 60% de todas as mortes<sup>1</sup>.

Para além de diminuírem a sobrevivência, as doenças crónicas são a principal causa de incapacidade, levando a um declínio económico, social e psicológico. Aproximadamente 13% dos adultos refere algum grau de limitação da actividade provocado por uma doença crónica, triplicando-se esta percentagem para 37% nos indivíduos com mais de 65 anos<sup>2</sup>. A artrite (da qual existem mais de 100 formas) é a principal causa de incapacidade, afectando cerca de 25% da população<sup>3</sup>.

Prevê-se que o número de pessoas a viver com uma ou mais condições crónicas continue a aumentar nas próximas décadas. A erradicação de muitas doenças infecciosas e o aumento da esperança média de vida e da proporção de pessoas idosas, provocaram um aumento na prevalência destas doenças<sup>4</sup>. Graças, também, aos avanços médicos, muitas das doenças anteriormente consideradas agudas e/ou rapidamente terminais — como o HIV e alguns tipos de cancro — consideram-se, actualmente, doenças crónicas.

Algumas das doenças crónicas (eg, artrite reumatóide) necessitam de tratamento farmacológico-

co prolongado, caracterizando-se, apesar disso, por dor e incapacidade física progressiva. Outras (eg, diabetes), pelo contrário, podem ser medicamente controladas, mas só à custa de uma forte adesão às estratégias de gestão da doença.

Do ponto de vista psicológico, a definição de doença crónica é complexa: Quando é que se deixa de ser um doente com cancro? — quando o tratamento termina? quando se é informado pela equipa médica de que o cancro é indetectável? quando os sintomas relacionados com a doença ou com o tratamento desaparecem? ou quando se assinala o quinto aniversário após o diagnóstico? — Ou ainda, como se define este conceito nos longos períodos assintomáticos de algumas doenças auto-imunes? E nas patologias controladas medicamente, como a diabetes? O significado de *crónico*, bem como de muitos outros aspectos da doença, está nos olhos de quem o vê<sup>5</sup> — do doente, da família, do médico, dos pares e da sociedade em geral.

A rapidez da instalação, o grau de ambiguidade na apresentação dos sintomas, a preponderância da dor, o curso da doença (eg, progressiva *versus* recidivante-remitente), o grau de ruptura nas actividades diárias provocado pelos sintomas e tratamentos, e a eficácia do tratamento, representam outras dimensões da doença crónica que mostram grande variabilidade entre doenças e dentro de uma mesma doença.

Enquanto algumas consequências das doenças crónicas são súbitas e óbvias, como a excisão cirúrgica de uma parte do corpo num doente com cancro, por exemplo, a maior parte são graduais e insidiosas, como a perda de força muscular e vitalidade num doente com lúpus eritematoso sistémico ou esclerose múltipla, a perda da mímica facial num doente com esclerodermia ou o desenvolvimento de uma aparência cushingóide, decorrente da corticoterapia prolongada, em muitos indivíduos com doenças auto-imunes. Tal como o compromisso na performance de papéis e das actividades diárias, a fadiga e as alterações nas relações interpessoais, que podem ocorrer subtilmente e de forma irregular no curso da doença.

As doenças crónicas têm, assim, o potencial de induzir alterações profundas na vida de uma pessoa, resultando em efeitos negativos sobre a sua qualidade de vida e bem-estar.



## Doenças auto-imunes

As doenças auto-imunes são um grupo de mais de 100 doenças relacionadas entre si, que podem envolver qualquer órgão ou sistema do nosso organismo. Incluem doenças que atingem simultaneamente ou sequencialmente esses órgãos ou sistemas, e outras dirigidas especificamente contra alguns deles, como por exemplo o sistema nervoso, na esclerose múltipla, ou o aparelho digestivo, na gastrite auto-imune.

O sistema imunitário é uma rede complexa de células e componentes celulares que, em condições normais, actua na defesa do organismo, protegendo-o de infecções causadas por microrganismos invasores — bactérias, vírus, fungos ou parasitas, entre outros. Nas doenças auto-imunes, o sistema imunitário perde a capacidade de funcionar correctamente e, em vez de defender o organismo, ataca-o — produzindo auto-anticorpos e originando uma resposta inflamatória característica.

São alguns exemplos de doenças auto-imunes a diabetes *mellitus* tipo 1, as doenças inflamatórias intestinais (especialmente a doença de *Crohn*), o lúpus eritematoso sistémico, a cirrose biliar primária, a miastenia gravis, o síndrome de *Sjögren*, a tiroidite auto-imune, a esclerodermia, a hepatite auto-imune, a doença celíaca, as doenças reumáticas (como a artrite reumatóide ou a espondilite anquilosante), entre muitas outras.

Nas últimas décadas, dados epidemiológicos evidenciam um aumento das doenças auto-imunes nas sociedades ocidentalizadas. Este aumento é paralelo ao aumento do cancro e das alergias e contrário à diminuição das infecções, sendo esta a base da hipótese da higiene<sup>6</sup>.

A sua relação com o estatuto socioeconómico, o seu rápido aumento nos países desenvolvidos e a observação destas doenças em populações emigrantes seleccionadas, indica que existará algum tipo de impacto ambiental a conduzir estes processos evolutivos, ao invés de influências genéticas a longo-prazo<sup>7</sup>.

Surpreendentemente, enquanto cada doença auto-imune afecta um número reduzido de pessoas, a prevalência de todas as doenças auto-imunes é de 5 a 7% [*American Autoimmune Related Diseases Association* (AARDA) 2015]. Atingem, no seu conjunto, três vezes mais mulheres do que homens,

podendo esta proporção, em algumas doenças, ser ainda mais elevada. É o caso do lúpus, em que as mulheres são afectadas nove vezes mais do que os homens. São uma das dez principais causas de morte nas mulheres com menos de 65 anos e uma das causas major de incapacidade nos países industrializados [Núcleo de Estudos das Doenças Auto-imunes (NEDAI) 2015].

O seu carácter recidivante-remitente caracteriza-se por períodos de pioria sintomática — agudizações ou *flares* — e por períodos de melhoria ou ausência de sintomas — períodos de remissão da doença. O dano vai-se desenvolvendo, cumulativamente, neste ritmo de recidiva-remissão.

Os sintomas são variáveis de uma doença para outra, dependendo do tipo e localização da resposta inflamatória auto-imune. Os órgãos ou tecidos mais comumente afectados são as articulações, os músculos, a pele, os vasos sanguíneos, o tecido conjuntivo e as glândulas endócrinas. A variabilidade de sintomas também existe dentro de uma mesma doença — podendo esta manifestar-se de forma singular em diferentes indivíduos ou diferentes idades. Apesar disso, são sintomas comuns a muitas doenças auto-imunes, a fadiga, a febre baixa, o emagrecimento, a sensação de mal-estar geral, a dor e sintomas psiquiátricos como ansiedade e depressão.

Ao afectarem vários órgãos, estas doenças podem apresentar-se com sintomas confundidores, dificultando o seu diagnóstico. Dificuldade ainda mais pronunciada por, de um modo geral, os sintomas iniciais destas doenças serem extremamente generalizados e inespecíficos — como fadiga, dor vaga ou desconforto gastro-intestinal. Quarenta e cinco por cento destes doentes acabam por receber alta médica durante esta fase inicial dos sintomas, por vezes até com o rótulo de hipocondríacos.

Setenta e três por cento dos médicos não se sente capaz de diagnosticar e tratar estas doenças, sendo necessários, em média, mais de 4 anos e 6 médicos para obter um diagnóstico correcto de uma doença auto-imune<sup>8</sup> — um fenómeno médico lamentável e de consequências perniciosas para o doente, que vê condicionado o tratamento da sua doença e comprometida a sua tentativa de melhor se adaptar a esta. A co-existência de outra doença auto-imune num mesmo doente — característica comum nestas doenças — é, no entanto, mais prontamente diagnosticada, geralmente porque os doentes já foram apropriadamente referenciados a médicos especialistas, mais versados na identificação e tratamento destas condições.

As doenças auto-imunes são, portanto, das doenças mais difíceis de reconhecer e diagnosticar. Cada doença pode ter uma gravidade ligeira ou ser muito grave. Para que os doentes possam viver melhor e mais tempo é necessário um diagnóstico precoce, para que o tratamento possa ser iniciado o mais rapidamente possível.

## Conceptualizações sobre a adaptação à doença crónica

Antes de passar à descrição dos factores determinantes da adaptação à doença crónica, é importante definir o significado de *adaptação*. A adaptação pode definir-se como a resposta a uma alteração no ambiente que permite que um indivíduo se ajuste adequadamente a essa alteração. É um processo que começa na apresentação dos sintomas — que pode acontecer, nas doenças auto-imunes, muitos anos antes do diagnóstico — e continua por todo o curso da doença, respondendo às alterações do seu estado.

Analisando a literatura científica, destacam-se algumas conclusões sobre esta adaptação — (1) as doenças crónicas requerem adaptação em múltiplos domínios de vida; (2) tanto os indicadores de adaptação positivos como negativos são relevantes; (3) a adaptação não é um processo estático mas sim um processo que se desenvolve ao longo do tempo; (4) a adaptação não pode ser adequadamente descrita sem a referência ao contexto particular do indivíduo; e (5) a heterogeneidade na adaptação é a regra e não a excepção.

O interesse pelos factores psicológicos que afectam a doença crónica é de longa data. A maior parte das doenças físicas associam-se a um aumento na prevalência de sintomas psicológicos. Nesse sentido, estudos prospectivos recentes confirmaram que a incapacidade é um dos preditores mais fortemente relacionados com o humor depressivo entre as pessoas com doenças crónicas como o cancro, a artrite reumatóide, a esclerose múltipla, a diabetes e a doença pulmonar obstrutiva crónica<sup>9</sup>.

Apesar das altas taxas de prevalência de distúrbios do humor entre as doenças físicas, a maioria das estimativas indica que, em qualquer altura, a maior parte dos doentes não experiencia sintomas psicológicos clinicamente significativos, adaptando-se bem aos desafios impostos pela doença<sup>10</sup>. Compreender o processo pelo qual esses indivíduos se adaptam positivamente à doença é importante para a eficácia das intervenções médicas destinadas aos indivíduos que têm uma adaptação ineficaz.

Tradicionalmente, a investigação da relação entre o funcionamento psicológico e a doença física foca-se nos sintomas psiquiátricos como a ansiedade e a depressão. No entanto, o ênfase nestes sinto-

mas só revela uma parte da história sobre a adaptação destes indivíduos à doença crónica, incluindo as doenças auto-imunes. Outro aspecto importante da adaptação a condições como a artrite reumatóide ou o lúpus eritematoso sistémico, é o bem-estar psicológico e os processos de *coping* que o suportam, desempenhando a adaptação psicológica um papel major no curso da doença<sup>11</sup>.

A possibilidade da disfunção crónica no sistema imunitário afectar múltiplos órgãos ou sistemas, resulta num aumento da mortalidade associada às doenças auto-imunes. No entanto, a eficácia do tratamento destas doenças é cada vez mais elevada, passando a morbilidade crónica a longo-prazo e as recidivas a representar, actualmente, os aspectos mais significativos destas doenças. A morbilidade associada ao aumento da sobrevivência realça a necessidade de uma avaliação cuidada destes doentes e da aferência da sua resposta à terapêutica — nas doenças crónicas sem cura é importante estabelecer se a terapêutica faz realmente as pessoas sentirem-se melhor. Deste modo, a sobrevivência per se já não é entendida como o único *endpoint*; o objectivo é melhorar, restabelecer ou preservar a qualidade de vida<sup>12</sup>.

Os indivíduos que sofrem de uma doença auto-imune têm, então, de lidar com a dor e a incapacidade associadas à doença, mas também com as incertezas sobre as suas futuras capacidades físicas, as ambiguidades acerca do futuro curso da doença e as preocupações sobre a sua capacidade em retomar o estilo de vida anterior. A forma como lidam com estas questões pode influenciar a adaptação física e psicológica, actual e futura, à sua doença auto-imune.

A necessidade de adaptação à doença não se dá unicamente a nível do indivíduo, muito pelo contrário, a adaptação da família é um aspecto muito importante nas doenças crónicas, potenciando ou condicionando o sucesso terapêutico e psicológico destes doentes. A homeostasia familiar — a sua dinâmica e rotina — é interrompida quando um membro da família desenvolve uma doença auto-imune. A doença vai alterar papéis e responsabilidades dos membros familiares, podendo desencadear emoções negativas — ansiedade, depressão, ressentimento ou sentimentos de impotência. O doente pode sentir-se culpado acerca das exigências da sua doença sobre a família, ressentir-se da mudança de papéis e responsabilidades causadas pelas limitações impostas por esta, e ter ainda de lidar com a ameaça à sua autonomia, considerando a possibilidade de vir a depender de membros da família saudáveis.

## 1. Natureza multifacetada

Identificam-se consistentemente na literatura cinco conceptualizações sobre a adaptação à doença crónica — (1) o domínio das tarefas adaptativas relacionadas com a doença; (2) a preservação de um estado funcional; (3) a qualidade de vida em vários domínios; (4) a ausência de distúrbios psicológicos; (5) e emoções negativas diminutas<sup>13</sup>. Para além destes, cada vez são mais considerados os indicadores positivos da adaptação, como a manutenção de um humor positivo e a preservação de um sentido para a vida.

Estas conceptualizações mostram que a adaptação engloba múltiplos componentes que atravessam os domínios interpessoal, cognitivo, emocional, físico e comportamental. Componentes esses que se interrelacionam, de modo que, por exemplo, o estado funcional afecta e é afectado pelos sintomas

depressivos, e a depressão aumenta o risco da não-adesão às estratégias terapêuticas nos indivíduos com doença crónica<sup>14</sup>.

Entre as várias tarefas adaptativas essenciais às transições de vida major, em que se inclui a doença grave, estão o controlo dos factores destabilizadores, a preservação de auto-confiança, o restabelecimento de relações importantes, a tentativa de recuperar a funcionalidade e os esforços para que uma situação pessoal e social aceitável suceda a recuperação física da doença. Podem ainda acrescentar-se as tarefas de gestão da dor e dos sintomas, a negociação do ambiente dos cuidados de saúde e a manutenção de relações satisfatórias com os médicos<sup>15</sup>.

Conservar um estado funcional — regressar ao trabalho remunerado, às actividades de rotina e à mobilidade em geral — é da máxima importância nos indivíduos com doenças crónicas. Nas doenças auto-imunes, os processos inflamatórios desencadeados podem induzir uma constelação de sintomas inespecíficos, mediados por citocinas, como fadiga, mal-estar, dificuldade de concentração, humor depressivo, letargia, anedonia e anorexia. De forma a garantir uma vida activa, os doentes têm de lidar com estes sintomas induzidos fisiologicamente, para além de terem de lidar com os desafios comportamentais, cognitivos e emocionais impostos pela doença<sup>16</sup>. Ao contrário da doença aguda, em que a diminuição da actividade conserva energia e promove a cura, sendo desejável e adaptativa; nos processos crónicos tem normalmente consequências adversas, criando um verdadeiro obstáculo à adaptação psicológica. A ocupação em actividades que promovam o aumento da capacidade funcional e uma melhoria do estado emocional, apesar da ocorrência dos sintomas relacionados com as citocinas, é um dos desafios mais importantes para estes doentes.

Também denota adaptação à doença crónica a qualidade de vida alcançada nos vários domínios — físico, funcional, social, sexual e emocional, sendo esta influenciada pelas experiências de vida e expectativas do doente. O envolvimento de muitos órgãos, as dores articulares, a fadiga e a evolução crónica comuns a muitas doenças auto-imunes, são factores que afectam não só o bem-estar físico como o bem-estar psicológico destes doentes, tendo um grande impacto na sua qualidade de vida<sup>17</sup>. Perceber a doença como incontroável, ameaçadora e incapacitante é outro factor que pode diminuir a qualidade de vida, bem como a capacidade de adaptação à doença<sup>18</sup>.

Enquanto os médicos priorizam os indicadores objectivos do estado da doença, os doentes sentem outros aspectos da sua doença como mais debilitantes ou psicologicamente perturbadores. No exemplo da esclerodermia, uma doença auto-imune com acentuada expressão física, as limitações na mobilidade e função das mãos, a perturbação da auto-imagem devido às alterações desfigurantes condicionadas pela própria doença (eg, alterações pigmentares, contracturas das mãos e telangiectasias da face) são aspectos da maior importância na qualidade de vida destes doentes. Para além disso, em grande parte das doenças auto-imunes, o impacto na auto-imagem advém de alterações que os próprios tratamentos induzem — como o ganho ponderal na corticoterapia prolongada.

No domínio sexual, o impacto sobre a qualidade de vida pode ser elevado — atingindo, a doença crónica, tanto o doente como o seu parceiro saudável. Neste ponto, a literatura revela que o funcionamento sexual é uma área de preocupação para estes casais, embora seja frequentemente negligenciada. Os longos períodos de tratamento de doenças como a esclerose múltipla, o lúpus eritematoso sistémico ou a diabetes *mellitus*, interferem com as rotinas normais dos casais, podendo originar perda

do desejo sexual. Causas específicas dessa perda de desejo incluem a fadiga, alterações da imagem corporal, preocupações sobre o cumprimento dos papéis de gênero, o medo, os deveres de cuidador, a disfunção sexual, a gravidade da doença, e o tratamento médico<sup>19</sup>.

A adaptação tem sido historicamente definida, na clínica, como a presença ou ausência de um diagnóstico de distúrbio psiquiátrico, sintomas psicológicos ou humor negativo. Na tentativa de ultrapassar as limitações desta definição, os investigadores têm vindo a analisar, como outros indicadores da adaptação à doença crónica, as emoções positivas e a percepção de crescimento pessoal. Primeiro porque muitos indivíduos com doenças crónicas demonstram uma adaptação positiva, e segundo porque nesses indivíduos é evidente que a adaptação não é unicamente a ausência de perturbação psicológica<sup>20</sup>.

Assim, a experiência de lidar com a doença crónica não é toda negativa. Entre os indivíduos que sofrem de doenças como a artrite reumatóide<sup>21</sup>, a esclerose múltipla<sup>22</sup>, o VIH/SIDA e a fibromialgia têm sido relatados resultados positivos na adaptação à doença — uma maior valorização pela vida, a percepção do seu propósito na vida, a modificação das prioridades de vida e a melhoria das relações interpessoais.

A reavaliação do evento traumático sob uma luz positiva ou *benefit finding* é, em si, uma estratégia adaptativa. Implica encontrar significado positivo no evento, como a percepção de que este foi uma catalise para o crescimento pessoal ou para a expressão de forças previamente desconhecidas. Esta descoberta pessoal tem sido associada a menor *stress* psicológico e menor sintomatologia entre os doentes com lúpus eritematoso sistémico e menor incapacidade entre os doentes com exacerbações da artrite reumatóide<sup>23</sup>.

Encontrar benefício ou significado na adversidade aumenta a sensação de domínio sobre a doença, permitindo que os indivíduos processem as experiências negativas de uma forma mais leve. A adversidade pode perder alguma da sua dureza através das avaliações cognitivas — incluindo encontrar o bom nos maus momentos — recuperando-se uma visão confortável de si próprio, dos outros e do mundo<sup>21</sup>.

Concluindo, a representação da doença crónica como garantia de sofrimento incessante pode provocar o desespero nos que enfrentam doenças graves. De todo o modo, é igualmente importante salientar que a atenção desequilibrada numa adaptação positiva também pode ter consequências indesejáveis. A expectativa do doente infalivelmente “forte” não permite espaço à pessoa doente para ter um dia mau (ou mesmo um ano mau). O doente pode tornar-se vítima da “tirania do pensamento positivo”, ficando com a sensação de que qualquer pensamento negativo exacerbará a sua doença crónica<sup>24</sup>.

## 2. Processo dinâmico

A adaptação à doença crónica não é um processo linear ou estático, ocorre de forma dinâmica, ao longo do tempo. A progressão imprevisível da doença, como as exacerbações na doença de *Behçet* ou o atingimento de mais um órgão no lúpus eritematoso sistémico, exigem uma readaptação contínua. Determinantes como a gravidade da doença, o seu prognóstico, a rapidez de declínio do estado de saúde, se a doença envolve períodos sintomáticos e assintomáticos (e quanto tempo estes duram), as exigências do tratamento ou mesmo a ameaça de vida, todos dão forma às tarefas adaptativas da doença.

Por exemplo, um processo de doença mais lento pode permitir uma adaptação gradual, em que o doente vai processando a doença por partes. Pelo contrário, uma doença caracterizada por transições frequentes entre um estado de saúde relativa e um estado de doença ou incapacidade — por vezes sem aviso prévio — torna o caminho de adaptação à doença mais difícil de percorrer, sendo este o caso mais comum nas doenças auto-imunes.

Tal acontece na artrite reumatóide de longa duração, que alterna entre períodos de relativo conforto e períodos de dor articular severa e incapacitante — podendo esta variação dos sintomas ocorrer inclusive de dia para dia ou de hora para hora<sup>25</sup>. Nestes casos, o processo de adaptação e readaptação constantes pode tornar-se esgotante, falhando — estando descrito para estes doentes que os sintomas depressivos e a qualidade de vida, apesar de relativamente estáveis ao longo do tempo, pioram quando a pessoa está a lidar com um desses períodos sintomáticos ou *flares*<sup>26</sup>.

Sobre outras condições mutáveis e com potencial para redefinir o processo de adaptação à doença crónica estão o tratamento, que pode ser eficaz durante um certo período, mas deixar de funcionar algum tempo depois, tornando necessário a readaptação a outro plano terapêutico; as interações com os prestadores de cuidados de saúde, que também se podem alterar enquanto os doentes transitam de fases estáveis da doença para fases de crise; e, além destas, as interações com as pessoas mais próximas, que podem envolver períodos de relativa independência ou dependência nos domínios funcional e emocional.

Foi devido à natureza da dor e incapacidade, aos efeitos parciais e inconsistentes do tratamento e à imprevisibilidade com que os indivíduos com doenças auto-imunes têm de lidar numa base diária, que os programas de educação para os doentes se tornaram num complemento importante ao tratamento médico convencional. Providenciando estratégias e ferramentas úteis para a tomada de decisões diárias, na adaptação destes doentes à sua doença<sup>25</sup>.

### 3. Heterogeneidade

É perceptível que a experiência de doença crónica se acompanha de consequências psicológicas. A evidência mais consistente de que esta tem o potencial de provocar algum tipo de ruptura na vida do indivíduo advém de estudos prospectivos, de grande escala, em que a adaptação é avaliada antes e após o diagnóstico de doença — estudos maioritariamente realizados em doentes com cancro, doença cardíaca ou artrite, pela elevada incidência destas doenças crónicas na população.

Num estudo com mais de 48,000 mulheres, em que 759 foram diagnosticadas com cancro da mama num período de 4 anos, as mulheres diagnosticadas com cancro experienciaram mais dor e declínio no funcionamento físico e social, na vitalidade, e na capacidade para desempenhar papéis, em comparação com as mulheres que não receberam este diagnóstico<sup>27</sup>.

Noutro estudo, com cerca de 8000 adultos entre os 51 e os 61 anos, sem sintomas depressivos significativos *ad initio*, verificou-se que, dois anos após o diagnóstico de cancro, os indivíduos tinham risco mais elevado de sintomas depressivos, risco esse que diminuía durante os seis anos seguintes. O risco de aparecimento de sintomas depressivos também aumentava significativamente durante os primeiros dois anos do diagnóstico de doença cardíaca ou doença pulmonar crónica (mas não de



hipertensão, artrite ou diabetes), persistindo pelos seis anos seguintes nos indivíduos com doença cardíaca. Já os doentes diagnosticados com artrite mostravam um risco aumentado de sintomas depressivos apenas dois ou quatro anos após o diagnóstico<sup>28</sup>.

Estes distúrbios psicológicos também são comuns entre as pessoas com doenças auto-imunes — sendo os níveis elevados de dor, fadiga e incapacidade preditores deste acontecimento. A prevalência de depressão neste grupo de doentes varia entre 13 a 20%<sup>29</sup>, e a prevalência de ansiedade entre 9 a 13%<sup>30</sup>, estando estas perturbações psicológicas consistentemente associadas a consequências negativas, como a exacerbação de sintomas<sup>31</sup>, a má adesão aos esquemas de tratamento, a elevada recorrência aos cuidados de saúde<sup>32</sup> e ao aumento das despesas médicas<sup>33</sup>.

Apesar do comprovado aumento do risco de perturbações psicológicas, existe contudo, considerável variabilidade na adaptação às doenças auto-imunes. Estudos de menor escala, nestes doentes, revelam a existência de grandes diferenças na dor, incapacidade e fadiga entre populações com parâmetros clínicos semelhantes<sup>34</sup>.

Se vinte mulheres com esclerose múltipla, com a mesma idade, no mesmo estadio de doença e com o mesmo prognóstico, fossem reunidas numa sala, cada uma se adaptaria, ou não adaptaria à sua doença de forma diferente. Algumas mulheres seriam consideradas “bem adaptadas”, outras “mal adaptadas”, ficando as restantes algures pelo meio.

Os múltiplos determinantes individuais e a singularidade de cada pessoa afectam a sua capacidade de se adaptar à doença. Apesar de existirem pontos de adaptação comuns entre indivíduos com doenças crónicas, e nomeadamente com a mesma doença crónica, a regra é a heterogeneidade da adaptação. Heterogeneidade que pode ser parcialmente explicada pelas experiências passadas do doente, pelas suas cognições de doença, estratégias de *coping* que adopta ou pelo suporte social de que dispõe<sup>35</sup>. Acrescendo-se a esses factores, variáveis demográficas como a idade, o género, a etnia e o estatuto socioeconómico ou nível educacional.

Outro aspecto desta variabilidade é revelado pelas diferenças de qualidade de vida que estes indivíduos alcançam. Uma vez que as expectativas em relação à saúde e à capacidade de lidar com a limitação e a incapacidade podem afectar significativamente a percepção de saúde e satisfação com a vida de uma pessoa, dois indivíduos com o mesmo estado de saúde podem ter diferentes qualidades de vida<sup>12</sup>.

Em vez de catalisadoras um processo mal-adaptativo global, as doenças crónicas têm tipicamente um efeito mais circunscrito na maior parte das pessoas — criando “ilhas de ruptura” em domínios de vida específicos e em momentos particulares na trajectória da doença. Embora o medo ou as incertezas quanto ao futuro, as limitações físicas, a dor, o efeito sobre o trabalho e as actividades diárias, e o impacto psicológico, físico e económico do tratamento, possam agigantar-se frequentemente sobre estes doentes, existe considerável variabilidade nestas preocupações entre indivíduos, contextos e ao longo do tempo.

No seu conjunto, os estudos sobre as características biopsicossociais da adaptação à doença crónica, enfatizam a importância do papel dos profissionais de saúde na consideração do tempo e dos processos necessários para que os doentes, com as suas características individuais próprias, se adaptem psicologicamente à sua condição crónica. O médico deve também considerar a sobrecarga dos tratamentos e exames de monitorização da condição crónica, tal como a capacidade que os doentes têm ou não de



se envolver plenamente nas tarefas de gestão da doença, aderindo às recomendações do tratamento<sup>36</sup>.

O conhecimento, por parte dos clínicos, de que o *stress* psicológico é comum entre os indivíduos com doenças auto-imunes requer que os aspectos emocionais da adaptação sejam avaliados, de forma a otimizar o sucesso terapêutico. As perturbações psicológicas devem ser intimamente monitorizadas e tratadas, uma vez que podem interferir com mecanismos sociais, comportamentais e biológicos com efeito significativo no curso da doença, incluindo a morte prematura<sup>37</sup>.



## Factores que contribuem para a adaptação à doença crónica

Em vez de descrever em detalhe as diferentes teorias sobre a adaptação à doença crónica, proponho-me rever os preditores centrais de adaptação emergentes das várias teorias. Discutirei os determinantes distais ou indirectos dessa adaptação — o estatuto socioeconómico, a cultura/etnia e os processos relacionados com o género — bem como os seus determinantes proximais ou directos — os recursos sociais, os atributos da personalidade, as cognições e as estratégias de *coping* adoptadas.

O que as pessoas pensam, sentem e fazem acerca da sua saúde, é fruto de determinado contexto pessoal, cultural e social. A abordagem deste contexto enfatiza a interdependência do comportamento dos indivíduos e das suas circunstâncias de vida, e a interacção dos mecanismos distais e proximais de saúde.

### 1. Estatuto socioeconómico

A crescente disparidade socioeconómica em países desenvolvidos é inquietante, devido, em parte, à relação inversa e bem documentada, entre o estatuto socioeconómico e a morbimortalidade. Reflectido no nível de escolaridade, no salário, no estatuto ocupacional ou na posição social com que o indivíduo nasce, o estatuto socioeconómico afecta não só directamente a saúde, como também a afecta indirectamente — através de mecanismos ambientais e psicológicos, como o acesso a cuidados de saúde de qualidade (particularmente os cuidados preventivos) e a adopção de comportamentos de risco ou protectores de saúde (eg, tabagismo, consumo excessivo de álcool e exercício físico).

A pobreza e o baixo estatuto socioeconómico definem o cenário para dois fenómenos interligados — a vivência de acontecimentos de vida mais *stressantes* e de maior magnitude e a existência de menores recursos sociais e psicológicos para lidar com estes — contribuindo, assim, para uma saúde física e mental mais débil<sup>38</sup>.

Diversos estudos em doenças auto-imunes apontam para este declínio na saúde dos doentes mais

pobres. No lúpus eritematoso sistémico, por exemplo, foi verificada uma maior taxa de mortalidade em grupos de doentes com níveis mais elevados de pobreza<sup>39</sup>. Também houve maior incidência de doença renal terminal nestes doentes, em áreas mais pobres, sugerindo uma relação com o seu menor acesso aos cuidados médicos<sup>40</sup>. Na esclerose múltipla, estudos recentes sugeriram que o estatuto socioeconómico adverso aumenta até o risco de desenvolver a doença — propondo que estes indivíduos são expostos, pelo seu baixo estatuto socioeconómico, a factores de *stress* que podem desencadear uma resposta imunitária desregulada, diminuindo o limiar de susceptibilidade para a doença em indivíduos geneticamente predispostos<sup>41</sup>.

No que à adaptação à doença diz respeito, a pobreza e as suas correlações (eg, baixo nível de escolaridade) proporcionam um contexto qualitativamente diferente para os indivíduos lidarem com a doença. Para além de assinalarem a falta de recursos fundamentais, criam frequentemente uma sensação de desamparo e desesperança. A luta constante por recursos que satisfaçam as necessidades básicas pode restringir severamente as estratégias de *coping*, conduzindo mais facilmente a processos mal-adaptativos. O baixo nível educacional e a percepção dos cuidados de saúde como um peso económico substancial predizem mais sintomas depressivos e pior estado funcional entre os doentes com artrite reumatóide, por exemplo<sup>42</sup>.

Contudo, embora se conceptualize o estatuto socioeconómico como um preditor da adaptação, o padrão não é unidireccional. As doenças crónicas, debilitantes, têm em si enorme impacto na incapacidade para o trabalho. Estudos em doentes com artrite reumatóide mostram que os doentes deixam de trabalhar cedo no processo de doença. Tal incapacidade pode criar um desvio descendente no estatuto socioeconómico do indivíduo e/ou da sua família<sup>43</sup>.

## 2. Cultura

Um componente central do contexto é a cultura — os comportamentos e as interações ocorrem em determinado contexto são infundidos pela visão do mundo, valores e crenças oriundos de fenómenos culturais. A adaptação à doença ocorrerá, portanto, em determinado contexto cultural — contexto esse que funcionará como um mapa, orientando o indivíduo para o significado a atribuir à sua doença, os comportamentos que se apropriam perante esta (como a expressão ou a inibição das emoções) e as competências que são valorizadas nessa comunidade, definindo a capacidade ou incapacidade do indivíduo após o diagnóstico de doença.

Estudos prospectivos sobre o tipo de regulação das emoções — a inibição ou a expressão — que conduz a uma adaptação bem sucedida, mostram que, pelo menos nas culturas norte-americana e da Europa ocidental, o tipo de regulação não-expressivo é desvantajoso para a adaptação psicológica à doença. Por outro lado, em culturas emocionalmente menos expressivas, como é o caso da cultura asiática, o tipo de regulação não-expressivo provou ser vantajoso, sugerindo que é a coerência entre o perfil do indivíduo para lidar com as emoções e o perfil advogado pelo próprio sistema cultural que determina se o tipo de regulação das emoções é adaptativo ou mal-adaptativo<sup>44</sup>.

### 3. Género

As diferenças de género na adaptação à doença crónica espelham as diferenças observadas na população em geral — o facto das mulheres terem mais sintomas depressivos do que os homens, por exemplo<sup>45</sup>. Reportando igualmente mais dor, mais sintomas e mais incapacidade associadas às doenças auto-imunes<sup>46</sup>.

Como pode a socialização de género traduzir-se em diferentes formas de lidar com a doença? Um dos veículos envolve o desenvolvimento de orientações de personalidade associadas a determinado género, como a agência ou a comunhão. A agência refere-se ao esforço de um indivíduo dominar o ambiente, afirmando-se a si próprio e assim experienciando competência, realização e poder. Em contraste, a comunhão refere-se ao desejo do indivíduo de se relacionar intimamente com os outros, cooperando com e fundindo-se a estes. Os indivíduos orientados para a agência satisfazem-se com as suas realizações pessoais e no seu sentido de independência, enquanto os orientados para a comunhão se realizam através das relações com os outros e pelo sentido de pertença a estes<sup>47</sup>. Enquanto a agência tem sido associada a uma melhor adaptação a várias doenças auto-imunes, a comunhão absoluta (o superenvolvimento com os outros em detrimento do bem-estar pessoal) é preditora de mais distúrbios psicológicos associados à doença (eg, espondilite anquilosante)<sup>48</sup>.

As relações interpessoais são componentes vitais na adaptação das mulheres às doenças crónicas, criando ao mesmo tempo exigências e benefícios<sup>49</sup>. Num estudo em mulheres com esclerodermia, o sentido de companheirismo revelou melhorar a sua qualidade de vida emocional, ficando esta acima dos benefícios alcançados com o optimismo.

Quer sejam o doente ou o cuidador, as mulheres focam-se geralmente nos outros e na manutenção dos seus papéis domésticos. Sabe-se que, por exemplo, depois de um ataque cardíaco os homens tendem a reduzir as suas actividades profissionais, ficando ao cuidado das suas parceiras. Pelo contrário, quando regressam a casa do hospital, as mulheres assumem as responsabilidades domésticas e profissionais mais rapidamente<sup>50</sup>. Estudos em doenças reumáticas, no cancro e na doença cardíaca, revelam, contudo, que as mulheres sofrem mais *stress* psicológico do que os homens, quer sejam doentes ou cuidadoras<sup>51</sup>.

### 4. Família e outros suportes sociais

A maioria das tarefas adaptativas da doença crónica requer a ajuda dos outros, incluindo amparo emocional e apoio prático. Esta ajuda afectará o desfecho da adaptação à doença através de uma série de vias — fisiológica, emocional e cognitiva<sup>52</sup>. Pode ajudar os doentes a usar estratégias de *coping* mais eficazes, ao oferecer um melhor entendimento do problema e aumentar a motivação para agirem perante este; encorajar comportamentos de saúde positivos ou minimizar comportamentos de risco; e diminuir a reactividade psicológica ao *stress*. A discussão das preocupações relacionadas com a doença num ambiente familiar protector e acrítico, permite que as pessoas lidem melhor com as tarefas adaptativas da doença.

A maior parte dos estudos que examina os laços interpessoais na doença crónica foca-se nos seus efeitos positivos. Tanto os aspectos estruturais (eg, estado civil e o tamanho da rede de suporte) como

as dimensões funcionais (eg, a validação das emoções e a provisão de informações) podem surtir benefício<sup>53</sup>. Estudos prospectivos em doentes com doenças reumáticas mostram tanto efeitos directos como indirectos do apoio familiar nos sintomas depressivos, no estado funcional e na actividade da doença<sup>54</sup>.

No entanto, embora o suporte familiar seja tipicamente descrito como uma característica relativamente estável do ambiente social de um indivíduo, este pode alterar-se com o tempo. Num pequeno estudo em doentes com hepatite auto-imune transplantados, os efeitos benéficos da intimidade parecem desaparecer com o tempo, ou por o apoio se tornar demasiado opressivo para o doente ou pelas exigências da recuperação não corresponderem às expectativas dos cuidadores<sup>55</sup>. Assim, a natureza dinâmica da adaptação pode reflectir-se na variação de factores intrapessoais bem como de factores interpessoais.

Tal como as relações próximas podem ser solidárias e carinhosas, também podem caracterizar-se por desentendimento, desaprovação e antagonismo. Tentativas de apoio bem intencionados podem resultar mal se, por exemplo, o apoio ocorrer numa má altura ou não for de encontro às necessidades do doente<sup>56</sup>. As exacerbações da dor e o aumento da actividade da doença na artrite reumatóide tendem a ser precedidas por stress interpessoal<sup>57</sup>. Entre indivíduos hospitalizados pela primeira vez com lúpus, o apoio familiar decepcionante é um preditor particularmente forte de pior adaptação à doença<sup>58</sup>. Do mesmo modo, doentes com esclerodermia que relatam problemas de comunicação com a sua equipa médica, evidenciam maior *stress* psicológico<sup>59</sup>.

Estudos em casais em que uma das pessoas tem uma doença crónica permitem observar como a natureza simbiótica do apoio familiar afecta a adaptação do doente. Os sintomas depressivos do doente podem provocar sentimentos de irritação e ressentimento no cônjuge, conduzindo, por vezes, à diminuição do seu apoio<sup>60</sup>. Ao mesmo tempo, os doentes podem interpretar os comentários negativos do cônjuge como querendo dizer que são incompetentes ou impotentes — num estudo de mulheres idosas com osteoartrite, este padrão de interacção conjugal predispe um aumento dos sintomas depressivos seis meses mais tarde<sup>61</sup>.

Entre as mulheres com artrite reumatóide, o sentimento de que o companheiro não estava receptivo a ouvir as suas experiências de doença, relacionou-se com piores resultados funcionais, distúrbios psicológicos e mais dor, um ano mais tarde<sup>62</sup>.

## 5. Atributos da personalidade

Grande parte dos estudos sobre como a personalidade afecta a adaptação à doença inserem-se em duas perspectivas: a personalidade como um factor de risco<sup>63</sup> ou a personalidade como um factor protector na adaptação à doença<sup>64</sup>.

Nos últimos anos, o optimismo tem sido o atributo da personalidade mais frequentemente estudado em relação à adaptação à doença. Este é definido como a tendência do indivíduo em esperar por bons resultados mesmo perante situações adversas, e é descrito como o determinante major da distinção entre dois tipos de comportamento: (1) a luta constante *versus* (2) o ceder e dar a volta à situação. Perante um obstáculo, como a doença, pessoas com níveis elevados de optimismo tendem a ser mais

confiantes na sua capacidade para gerir as dificuldades, a lidar de forma efectiva com as experiências negativas, e assim a adaptarem-se melhor à sua doença<sup>65</sup>.

De facto, o optimismo tem-se associado a melhores resultados (*eg*, recuperação, mortalidade reduzida, menos sintomas) em várias doenças crónicas, incluindo a doença coronária, o cancro e as doenças auto-imunes. Entre indivíduos com doença cardíaca isquémica, por exemplo, a observação de optimismo pouco tempo depois da alta hospitalar foi preditora de menos sintomas depressivos um ano depois<sup>66</sup>. Em doentes submetidos a cirurgia cardíaca, o optimismo predisse uma recuperação hospitalar e um retorno às actividades normais da vida diária mais rápidas<sup>67</sup>.

Os efeitos emocionalmente protectores do optimismo parecem actuar pelo reforço do uso de estratégias de *coping* activo e do suporte social afectivo, assim como pela diminuição da percepção da doença como uma ameaça e das estratégias de *coping* de negação<sup>68</sup>.

Os atributos da personalidade também podem interagir com outras variáveis na adaptação à doença. Desta forma, o *stress* interpessoal prediz um aumento das emoções negativas e da actividade da doença na artrite reumatóide, mas só nos doentes com uma sensibilidade excessiva aos sentimentos e comportamentos dos outros<sup>69</sup>.

## 6. Processos de avaliação cognitiva

A maior parte das teorias psicossociais sobre a adaptação à doença crónica convergem num ponto — a forma como os indivíduos vêm a sua doença é fundamental à sua adaptação. A teoria de *stress* e *coping* de Lazarus e Folkman, constitui a base da maioria dos estudos sobre a adaptação à doença crónica<sup>70</sup>. Nesta teoria, é atribuída uma importância central aos processos de avaliação cognitiva — em que se incluem a avaliação preliminar, em que o indivíduo estima o potencial de dano e benefício de determinada situação; e a avaliação secundária, em que o indivíduo avalia o seu grau de controlo sobre essa situação e os mecanismos de *coping* de que dispõe para lidar com ela<sup>71</sup>. A percepção de uma ameaça para a sua saúde e objectivos de vida, as suas expectativas relacionadas com a doença, e o encontro de significado na sua experiência de doença, são três processos de avaliação cognitiva que têm recebido grande atenção.

### Percepção de uma ameaça para os objectivos de vida

A doença crónica é uma experiência que pode interferir significativamente com os planos e actividades que dão significado à vida do doente<sup>72</sup>. É considerado, por isso, um factor determinante da adaptação à doença crónica, a avaliação cognitiva das implicações que esta tem nos objectivos de vida do doente. Se este sentir a sua doença como um impedimento à concretização dos planos e actividades que valoriza, é provável que haja sofrimento psicológico.

Em mulheres com fibromialgia, por exemplo, a percepção de uma barreira aos seus objectivos de vida, foi preditora de mais dor e fadiga<sup>73</sup>. Nos doentes com artrite reumatóide, que enfrentam a tarefa de conciliar as actividades que valorizam, nomeadamente tarefas domésticas básicas, com as suas capacidades reais, o abandono destas actividades predisse o aparecimento de sintomas depressivos no ano seguinte<sup>74</sup>.

O facto de uma grande parte dos doentes com doenças auto-imunes serem mulheres jovens em idade fértil — momento de vida em que esperariam ser saudáveis e capazes de concretizar sonhos e projectos pessoais e conjuntos de vida — pode tornar o diagnóstico de uma doença auto-imune, crónica e progressiva, difícil de elaborar, sendo este um aspecto da maior importância na abordagem psicológica destas doentes. O projecto de construir uma família, por exemplo, pode confrontar-se com questões como a longevidade, a incapacidade progressiva ou o impacto da gravidez sobre a doença, entre muitas outras.

### Expectativas específicas de doença

As doenças auto-imunes podem enfraquecer a percepção de controlo sobre a integridade corporal, sobre a intenção diária do doente em se envolver em actividades de valor, podendo assim enfraquecer a percepção de controlo que o doente tem sobre a sua própria vida.

As expectativas de controlo sobre a doença e a convicção na própria capacidade para atingir um resultado desejado, contribuem para o processo de adaptação às doenças crónicas — predizendo menos *stress* psicológico nos indivíduos que as alcançam.

Um marco das doenças auto-imunes é que nem o envolvimento empenhado nos tratamentos médicos nem a adopção de comportamentos saudáveis podem garantir o controlo sobre o resultado final da doença. A maior parte dos doentes descobrirá aspectos controláveis na sua experiência de doença — percebendo, geralmente, mais controlo sobre as consequências da doença (*eg*, gestão dos sintomas), do que sobre o seu desfecho final<sup>75</sup>. Nas doenças reumáticas, por exemplo, a percepção de controlo sobre os sintomas é preditora de emoções positivas e de uma melhor adaptação à doença<sup>76</sup>.

Outro conceito abordado na literatura das doenças auto-imunes é a percepção de impotência em relação à doença. As avaliações cognitivas de impotência são preditoras de um aumento dos sintomas depressivos nos doentes com lúpus eritematoso sistémico, síndrome de *Sjögren* ou no pênfigo. Mais ainda, essa percepção de impotência também afecta a performance física destes doentes, independentemente da gravidade da sua doença<sup>77</sup>.

Perante uma experiência desagradável durante o curso da doença, como uma re-hospitalização precoce, o doente pode assumir duas perspectivas — vê-la apenas como um retrocesso temporário ou, pelo contrário, vê-la como a completa refutação das suas crenças de controlo sobre a doença. A este propósito, num estudo em doentes com esclerose múltipla, foi descrito que a primeira visão — a percepção de controlo sobre a doença — protegeu os doentes re-hospitalizados: nos doentes que manifestaram um forte sentido de controlo pessoal sobre a doença, o funcionamento emocional foi comparável aos doentes que não necessitaram de re-hospitalização<sup>78</sup>.

A percepção de auto-eficácia também desempenha um papel central na adaptação à doença crónica<sup>79</sup>. A auto-eficácia é um conceito que representa a crença do doente na sua capacidade para alcançar níveis adequados de performance, influenciando ele próprio os eventos que afectam a sua vida. Para os doentes, isto implica sentirem-se capazes de trabalhar em conjunto com os cuidadores e profissionais de saúde, na gestão da sua doença e tratamentos. Num estudo em doentes com lúpus, a auto-eficácia associou-se a um aumento na adesão ao tratamento e nas alterações comportamentais de saúde, bem como a um maior bem-estar físico e psicológico<sup>56</sup>.



## Encontrar um sentido

O que significa “encontrar um sentido” na doença crónica? Este processo tem sido conceptualizado de diversas formas. Janoff-Bulman divide-o em duas componentes, a componente da compreensão e a componente do significado. A compreensão representa a tentativa do indivíduo responder à questão “Porquê eu?” — determinando se e de que forma a sua doença pode fazer sentido. Esta resposta envolve, na maior parte dos doentes, uma atribuição causal à doença. A segunda componente, a do significado, reflecte o valor da experiência de doença para o indivíduo. As duas componentes estão interligadas — procurar compreender a doença leva, geralmente, à aquisição de uma nova consciência sobre a vulnerabilidade pessoal e a arbitrariedade na vida, abrindo caminho à criação de um sentido para a vida “ao gerar significado através de avaliações de valor e mérito”<sup>80</sup>.

Se o diagnóstico de doença crónica perturbar as crenças fundamentais do indivíduo (eg, do significado do mundo, da bondade dos outros, do valor pessoal), é provável que o leve a procurar um sentido para a vida, tornando-se mais consciente e atento à experiência de viver. Da mesma forma, quando a realidade da morte é despertada pela doença, pode suceder-se uma maior apreciação pelo que significa estar vivo: “O que podemos perder de repente torna-se valioso”<sup>80</sup>. No caso da benevolência e da auto-estima serem questionadas, as reacções dos outros podem assumir um significado especial e, dependendo do seu conteúdo, promover uma maior estima pelas relações de proximidade. A auto-valorização pode, igualmente, ir aumentando à medida que os indivíduos descobrem em si competências de superação perante a adversidade. Assim, a procura de um sentido como significado pode levar o doente a encontrar benefícios na experiência de doença, talvez em maior extensão se esta for entendida como ameaçadora da vida.

Os indivíduos afectados por doenças auto-imunes descrevem, com frequência, crescimento pessoal decorrente da experiência de doença. O encontro de um sentido e benefícios na doença crónica tem sido estudado tanto como um preditor de adaptação, como o próprio resultado dessa adaptação. Doentes com artrite reumatóide que encontram benefício na sua doença, revelam uma melhoria no funcionamento físico um ano depois, reportando menor número de dias em que as suas actividades foram limitadas pela dor grave<sup>21</sup>.

## 7. Estratégias de *coping* e mecanismos de defesa

É difícil imaginar que a forma como os indivíduos respondem às exigências da sua doença não afecte a sua adaptação subsequente. Assim, as estratégias de que o doente se mune para lidar com a doença crónica — estratégias de *coping* e mecanismos de defesa — afectam a sua adaptação à doença.

Os mecanismos de defesa, conceito introduzido por Freud em 1936, referem-se aos esforços dos indivíduos em ultrapassar uma ansiedade extrema, mantendo, assim, um certo nível de funcionamento emocional nas suas vidas. Embora os mecanismos de defesa e as estratégias de *coping* sejam vistos como mecanismos de adaptação semelhantes, são claramente diferentes na base do processo psicológico envolvido. A defesa denota um processo psicológico inconsciente e intencional, enquanto o *coping* se refere a um esforço consciente e intencional, estando limitado às situações de *stress* psicológico que exigem mobilização<sup>81</sup>.

As estratégias de *coping* activo ou de aproximação à doença incluem a procura de informações, a resolução de problemas, a procura de apoio social, a tentativa activa de identificar o benefício na sua experiência, e a criação de canais de expressão emocional. Contrariamente, os mecanismos de defesa envolvem estratégias cognitivas como a negação e a repressão, e estratégias comportamentais como o isolamento. Outros esforços de *coping*, como o *coping* espiritual, podem servir, potencialmente, ambas as estratégias — a aproximação ou a negação da doença.

As estratégias de *coping* ou mecanismos de defesa que cada indivíduo adopta e a sua utilidade, podem variar consoante as tarefas adaptativas da doença. Minimizar a ameaça da doença é um mecanismo de negação parcial que pode ser útil e adaptativo em alguns momentos, como no diagnóstico ou nas agudizações — o doente nega a parte da realidade sobre a sua doença que lhe traz sofrimento e angústia insuportáveis. Munido deste “para-choques” diante de notícias inesperadas e com elevado impacto sobre a sua vida, o doente pode melhor elaborar a experiência traumática, criando as forças necessárias para enfrentar a doença de forma efectiva. Por outro lado, estudos indicam que este mecanismo evasivo, a longo-prazo, especialmente quando se trata de uma negação total (eg, doente jovem, com diabetes tipo 1, que não toma a insulina) é preditor de um processo mal-adaptativo marcado.

Uma constatação forte e consistente de estudos em doenças auto-imunes, é que os mecanismos de defesa que se orientam para o isolamento, também predizem uma pior adaptação à doença<sup>82</sup>. Outra característica destes mecanismos de defesa é poderem condicionar comportamentos prejudiciais à saúde (eg, consumo de álcool), induzir, paradoxalmente, mais pensamentos e emoções relacionadas com a doença, e impedir a adopção de estratégias de *coping* efectivas.

O *coping* activo ou de aproximação à doença parece ser mais efectivo. As estratégias focadas na resolução de problemas, como a procura de informação, a reestruturação cognitiva, e o controlo da dor, associam-se a indicadores de adaptação positiva em indivíduos com doença de *Crohn*<sup>83</sup>. Da mesma forma, as estratégias de relaxamento e os esforços activos para reduzir a dor, contribuem para um humor positivo em doentes com artrite reumatóide<sup>84</sup> — sendo que entre estes se verificou que um dia que incluía o esforço de melhorar os sintomas, é seguido de um dia com menos sintomas, enquanto um dia que se paute pela tentativa de se distrair da doença, é seguido por um dia com mais sintomas.

## Conclusão

A adaptação à doença crónica é um processo da maior importância na vida dos indivíduos com doenças auto-imunes. Acerca da natureza multifacetada desta adaptação, têm sido descritas inúmeras conceptualizações, indicando que a adaptação psicológica é necessária nos vários domínios de vida, ao longo de todo o curso da doença.

Apesar dos estudos prospectivos revelarem que a experiência da doença crónica se acompanha de *stress* psicológico significativo, provocando algum tipo de ruptura na vida do indivíduo, as estimativas indicam que grande parte destes doentes acaba por se adaptar positivamente à doença, sendo característico dessa adaptação a sua heterogeneidade entre indivíduos. Partindo desta observação, os estudos mais recentes focam a sua atenção nos indicadores positivos da adaptação à doença crónica, procurando compreender o que predispõe estes indivíduos a manterem as suas vidas sob condições favoráveis.

Tanto os contextos socioeconómico e cultural, como os processos relacionados com o género, influenciam o desfecho adaptativo nos indivíduos cronicamente doentes. Além destes, estudos longitudinais têm caracterizado, de forma cada vez mais consistente, outros factores de risco e protecção que contribuem para uma adaptação favorável à doença crónica — as relações interpessoais, os atributos da personalidade, as avaliações cognitivas e as estratégias de coping.

São especialmente bem sucedidos na adaptação às alterações impostas pela doença crónica, os indivíduos que conseguem reconhecer as exigências a longo-prazo dessa adaptação, e o que as difere das exigências da doença aguda. A identificação das tarefas adaptativas ajuda os doentes a resistirem à diminuição das suas actividades de vida quotidianas; a confrontarem-se e a trabalharem sobre os sentimentos negativos induzidos pela doença; e a empenharem-se na exigente auto-gestão da sua doença, potenciando a melhoria do seu estado de saúde físico e psicológico. Os doentes que, eventualmente, conseguem ultrapassar as sérias consequências negativas da sua doença, podem, até, chegar a um acordo com a doença, encontrando nesta algum benefício.

Apesar da sua importância, a adaptação psicológica não é, como é claro, um processo que possa ser forçado. As intervenções que defendem um pensamento positivo tirânico representam um risco

sério de mal-adaptação se os doentes negarem as limitações impostas pela doença. Da mesma forma, o actual foco na autonomia e na participação activa do indivíduo na gestão da sua doença não deve levar a uma sobrestimação das responsabilidades do doente.

Foi objecto desta revisão a forma como as doenças auto-imunes desafiam essa adaptação — através do longo período de incerteza que antecede o diagnóstico, do maior atingimento de mulheres em idade jovem, do mal-estar imposto pelos processos fisiológicos relacionados com as citocinas ou pelos tratamentos com agentes biológicos, da dor, do seu carácter imprevisível de recidiva-remissão, dos tratamentos prolongados, do seu impacto na longevidade, funcionalidade e qualidade de vida dos doentes, das alterações que condicionam na sua auto-imagem e auto-confiança, ou dos pensamentos e sentimentos negativos que despertam no indivíduo.

A consideração das doenças auto-imunes em conjunto é, contudo, uma limitação deste artigo — tratando-se de um grupo tão alargado de doenças (mais de 100), é de esperar que cada doença, com as suas especificidades próprias, condicione uma adaptação também ela específica. Reconhecendo este limite, houve a preocupação de descrever as várias características, preocupações, conceptualizações e factores de risco e protecção na adaptação à doença crónica, comuns à grande maioria das doenças auto-imunes.

Para se adaptarem, os doentes têm de enfrentar a realidade de estarem cronicamente doentes e realizar esforços para ajustar a sua vida às novas circunstâncias que a doença impôs. Muito embora os estudos demonstrem que esta adaptação à doença auto-imune é possível, o acompanhamento psicológico destes doentes pode melhorar em grande medida a qualidade dessa adaptação — estendendo-a a todas as fases da doença, a todos os intervenientes no processo de doença, e a todos os níveis da vida do doente.

Retomando Flannery O'Connor e a inspiração à prática médica que Robert Coles encontra nas suas cartas — “uma evocação e celebração contínuas da natureza essencial da vida, não como a atenção modesta que nós damos a essa vida, a essa natureza, no curso do nosso trabalho médico diário” — tenta esta dissertação sensibilizar o olhar, o coração e as mãos dos médicos perante os indivíduos com doenças crónicas auto-imunes: atentar à transformação de vida, sonhos e perspectivas com que estes doentes se deparam, providenciando a ajuda, o tempo e o cuidado necessários para que a integrem. Encorajá-los a conhecer e a trabalhar as suas emoções sobre a doença, a comprometerem-se na sua auto-gestão, a envolverem-se em actividades do seu agrado, e a encontrar um sentido nas pequenas coisas da vida.

## Referências Bibliográficas

1. Linkov F, Shubnikov E, Padilla N, et al. Chronic disease epidemiology, cancer and mobile global approaches to disease prevention. *Public health* 2012; 126(3): 206–9.
2. Hung WW, Ross JS, Boockvar KS, et al. Association of chronic diseases and impairments with disability in older adults: a decade of change? *Medical care* 2012; 50(6): 501–7.
3. Prevalence of doctor-diagnosed arthritis and arthritis-attributable activity limitation – United States, 2010–2012. *MMWR Morbidity and mortality weekly report* 2013; 62(44): 869–73.
4. Choi BCK, Morrison H, Wong T, et al. Bringing chronic disease epidemiology and infectious disease epidemiology back together. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2007; 61(9): 802–02.
5. Rabin C, Leventhal H, Goodin S. Conceptualization of disease timeline predicts posttreatment distress in breast cancer patients. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 2004; 23(4): 407–12.
6. Cooper GS, Bynum ML, Somers EC. Recent insights in the epidemiology of autoimmune diseases: improved prevalence estimates and understanding of clustering of diseases. *Journal of autoimmunity* 2009; 33(3–4): 197–207.
7. Lerner A, Jeremias P, Matthias T. The World Incidence and Prevalence of Autoimmune Diseases is Increasing. *International Journal of Celiac Disease* 2015; 3(4): 151–55.
8. Baranovskii A, Raikhel'son KL, Mitel'glik UA. [Late diagnosis of autoimmune liver disease: causes and consequences]. *Eksperimental'naia i klinicheskaia gastroenterologiya = Experimental & clinical gastroenterology* 2009; (8): 36–42.
9. Smith SJ, Young CA. The role of affect on the perception of disability in multiple sclerosis. *Clinical rehabilitation* 2000; 14(1): 50–4.

10. Sharpe L, Curran L. Understanding the process of adjustment to illness. *Social science & medicine* (1982) 2006; 62(5): 1153–66.
11. Folkman S, Greer S. Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-oncology* 2000; 9(1): 11–9.
12. Ribeiro CC, Silveira A, Silva I, et al. Health related quality of life of chronic patients with immune system diseases: a pilot study. *Revista brasileira de enfermagem* 2012; 65(3): 454–9.
13. Stanton AL, Revenson TA, Tennen H. Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annu Rev Psychol* 2007; 58: 565–92.
14. DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of internal medicine* 2000; 160(14): 2101–7.
15. Spelten ER, Sprangers MA, Verbeek JH. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. *Psycho-oncology* 2002; 11(2): 124–31.
16. de Ridder D, Geenen R, Kuijer R, et al. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet* 2008; 372(9634): 246–55.
17. Thumboo J, Fong KY, Chan SP, et al. A prospective study of factors affecting quality of life in systemic lupus erythematosus. *The Journal of rheumatology* 2000; 27(6): 1414–20.
18. Rinaldi S, Ghisi M, Iaccarino L, et al. Influence of coping skills on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis and rheumatism* 2006; 55(3): 427–33.
19. Nusbaum MR, Hamilton C, Lenahan P. Chronic illness and sexual functioning. *American family physician* 2003; 67(2): 347–54.
20. Mols F, Vingerhoets AJ, Coebergh JW, et al. Quality of life among long-term breast cancer survivors: a systematic review. *European journal of cancer* (Oxford, England: 1990) 2005; 41(17): 2613–9.
21. Danoff-Burg S, Revenson TA. Benefit-finding among patients with rheumatoid arthritis: positive effects on interpersonal relationships. *Journal of behavioral medicine* 2005; 28(1): 91–103.
22. Pakenham KI. Benefit finding in multiple sclerosis and associations with positive and negative outcomes. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 2005; 24(2): 123–32.
23. Katz RC, Flasher L, Cacciapaglia H, et al. The psychosocial impact of cancer and lupus: a cross validation study that extends the generality of “benefit-finding” in patients with chronic disease. *Journal of behavioral medicine* 2001; 24(6): 561–71.
24. Coyne JC, Tennen H. Positive psychology in cancer care: bad science, exaggerated claims, and unproven medicine. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine* 2010; 39(1): 16–26.

25. Riemsma RP, Taal E, Kirwan JR, et al. Systematic review of rheumatoid arthritis patient education. *Arthritis and rheumatism* 2004; 51(6): 1045–59.
26. Fitzgerald JD, Orav EJ, Lee TH, et al. Patient quality of life during the 12 months following joint replacement surgery. *Arthritis and rheumatism* 2004; 51(1): 100–9.
27. Michael YL, Kawachi I, Berkman LF, et al. The persistent impact of breast carcinoma on functional health status: prospective evidence from the Nurses' Health Study. *Cancer* 2000; 89(11): 2176–86.
28. Polsky D, Doshi JA, Marcus S, et al. Long-term risk for depressive symptoms after a medical diagnosis. *Archives of internal medicine* 2005; 165(11): 1260–6.
29. Dickens C, McGowan L, Clark-Carter D, et al. Depression in rheumatoid arthritis: a systematic review of the literature with meta-analysis. *Psychosomatic medicine* 2002; 64(1): 52–60.
30. Lok EY, Mok CC, Cheng CW, et al. Prevalence and determinants of psychiatric disorders in patients with rheumatoid arthritis. *Psychosomatics* 2010; 51(4): 338–38.e8.
31. Katon W, Lin EH, Kroenke K. The association of depression and anxiety with medical symptom burden in patients with chronic medical illness. *General hospital psychiatry* 2007; 29(2): 147–55.
32. Rosemann T, Gensichen J, Sauer N, et al. The impact of concomitant depression on quality of life and health service utilisation in patients with osteoarthritis. *Rheumatology international* 2007; 27(9): 859–63.
33. Katon WJ. Clinical and health services relationships between major depression, depressive symptoms, and general medical illness. *Biological psychiatry* 2003; 54(3): 216–26.
34. Scharff RL, Jessup A. Evaluating chronic disease for heterogeneous populations: the case of arthritis. *Medical care* 2007; 45(9): 860–8.
35. Gatchel RJ, Peng YB, Peters ML, et al. The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychological bulletin* 2007; 133(4): 581–624.
36. Roditi D, Robinson ME. The role of psychological interventions in the management of patients with chronic pain. *Psychology research and behavior management* 2011; 4:41–49.
37. Ang DC, Choi H, Kroenke K, et al. Comorbid depression is an independent risk factor for mortality in patients with rheumatoid arthritis. *The Journal of rheumatology* 2005; 32(6):1013–9.
38. Gallo LC, Matthews KA. Understanding the association between socioeconomic status and physical health: do negative emotions play a role? *Psychological bulletin* 2003; 129(1):10–51.
39. Walsh SJ, Gilchrist A. Geographical clustering of mortality from systemic lupus erythematosus in the United States: contributions of poverty, Hispanic ethnicity and solar radiation. *Lupus* 2006; 15(10): 662–70.
40. Ward MM. Laboratory abnormalities at the onset of treatment of end-stage renal disease: are there racial or socioeconomic disparities in care? *Archives of internal medicine* 2007; 167(10): 1083–91.



41. Briggs FB, Acuna BS, Shen L, et al. Adverse socioeconomic position during the life course is associated with multiple sclerosis. *J Epidemiol Community Health* 2014; 68(7): 622–9.
42. Harrison MJ, Tricker KJ, Davies L, et al. The relationship between social deprivation, disease outcome measures, and response to treatment in patients with stable, long-standing rheumatoid arthritis. *The Journal of rheumatology* 2005; 32(12): 2330–6.
43. Reisine S, Fifield J, Walsh SJ, et al. Factors associated with continued employment among patients with rheumatoid arthritis: a survival model. *The Journal of rheumatology* 2001; 28(11): 2400–8.
44. Hirokawa K, Nagata C, Takatsuka N, et al. The relationships of a rationality/antiemotionality personality scale to mortalities of cancer and cardiovascular disease in a community population in Japan. *Journal of psychosomatic research* 2004; 56(1): 103–11.
45. Stommel M, Kurtz ME, Kurtz JC, et al. A longitudinal analysis of the course of depressive symptomatology in geriatric patients with cancer of the breast, colon, lung, or prostate. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 2004; 23(6): 564–73.
46. Ahlmen M, Svensson B, Albertsson K, et al. Influence of gender on assessments of disease activity and function in early rheumatoid arthritis in relation to radiographic joint damage. *Annals of the rheumatic diseases* 2010; 69(1): 230–3.
47. Diehl M, Owen SK, Youngblade LM. Agency and communion attributes in adults' spontaneous self-representations. *International journal of behavioral development* 2004; 28: 1–15.
48. Danoff-Burg S, Revenson TA, Trudeau KJ, et al. Unmitigated communion, social constraints, and psychological distress among women with rheumatoid arthritis. *Journal of personality* 2004; 72(1): 29–46.
49. Brown SL, Nesse RM, Vinokur AD, et al. Providing social support may be more beneficial than receiving it: results from a prospective study of mortality. *Psychological science* 2003; 14(4): 320–7.
50. King KM. Gender and short-term recovery from cardiac surgery. *Nursing research* 2000; 49(1): 29–36.
51. Revenson TA. *Scenes from a Marriage: Examining Support, Coping, and Gender Within the Context of Chronic Illness. Social Psychological Foundations of Health and Illness*: Blackwell Publishing Ltd, 2009: 530–59.
52. Leslie RM, DiMatteo MR, Mary PG. *Social Networks, Social Support, and Health-Related Behavior*: “Oxford University Press”.
53. Demange V, Guillemin F, Baumann M, et al. Are there more than cross-sectional relationships of social support and support networks with functional limitations and psychological distress in early rheumatoid arthritis? the European Research on Incapacitating Diseases and Social Support Longitudinal Study. *Arthritis and rheumatism* 2004; 51(5): 782–91.



54. Evers AW, Kraaimaat FW, Geenen R, et al. Pain coping and social support as predictors of long-term functional disability and pain in early rheumatoid arthritis. *Behaviour research and therapy* 2003; 41(11): 1295–310.
55. Srivastava S, Boyer JL. Psychological stress is associated with relapse in type 1 autoimmune hepatitis. *Liver international : official journal of the International Association for the Study of the Liver* 2010; 30(10): 1439–47.
56. Mazzoni D, Cicognani E, Prati G. Health-related quality of life in systemic lupus erythematosus: a longitudinal study on the impact of problematic support and self-efficacy. *Lupus* 2016.
57. Zautra AJ, Smith BW. Depression and reactivity to stress in older women with rheumatoid arthritis and osteoarthritis. *Psychosomatic medicine* 2001; 63(4): 687–96.
58. Lin JA, Liao CC, Lee YJ, et al. Adverse outcomes after major surgery in patients with systemic lupus erythematosus: a nationwide population-based study. *Annals of the rheumatic diseases* 2014; 73(9): 1646–51.
59. Ellefsen E, Cara C. [The health-within-illness experience: an encounter between the suffering and the power to exist for adults living with systemic sclerosis]. *Recherche en soins infirmiers* 2015; (121):52–63.
60. Druley JA, Stephens MA, Martire LM, et al. Emotional congruence in older couples coping with wives' osteoarthritis: exacerbating effects of pain behavior. *Psychology and aging* 2003; 18(3): 406–14.
61. Martire LM, Stephens MA, Druley JA, et al. Negative reactions to received spousal care: predictors and consequences of miscarried support. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 2002; 21(2): 167–6.
62. Gronning K, Lomundal B, Koksvik HS, et al. Coping with arthritis is experienced as a dynamic balancing process. A qualitative study. *Clinical rheumatology* 2011; 30(11): 1425–32.
63. Smith TW, MacKenzie J. Personality and risk of physical illness. *Annual review of clinical psychology* 2006; 2:435–67.
64. Friedman HS. The Multiple Linkages of Personality and Disease. *Brain, behavior, and immunity* 2008; 22(5): 668–75.
65. Karademas EC, Ktistaki G, Dimitraki G, et al. Patient and partner dispositional optimism as a long-term predictor of illness representations in autoimmune diseases. *Journal of health psychology* 2016.
66. Shnek ZM, Irvine J, Stewart D, et al. Psychological factors and depressive symptoms in ischemic heart disease. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 2001; 20(2): 141–5.
67. Contrada RJ, Goyal TM, Cather C, et al. Psychosocial factors in outcomes of heart surgery: the impact of religious involvement and depressive symptoms. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 2004; 23(3): 227–38.

68. Schou I, Ekeberg O, Ruland CM. The mediating role of appraisal and coping in the relationship between optimism-pessimism and quality of life. *Psycho-oncology* 2005; 14(9): 718–27.
69. Smith BW, Zautra AJ. The role of personality in exposure and reactivity to interpersonal stress in relation to arthritis disease activity and negative affect in women. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 2002; 21(1): 81–8.
70. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping*: Springer Publishing Company, 1984.
71. Campbell TS, Johnson JA, Zernicke KA. Cognitive Appraisal. In: Gellman MD, Turner JR, eds. *Encyclopedia of Behavioral Medicine*. New York, NY: Springer New York, 2013: 442–42.
72. Turner J, Kelly B. Emotional dimensions of chronic disease. *Western Journal of Medicine* 2000; 172(2): 124–28.
73. Affleck G, Tennen H, Zautra A, et al. Women's pursuit of personal goals in daily life with fibromyalgia: a value-expectancy analysis. *Journal of consulting and clinical psychology* 2001; 69(4): 587–96.
74. Neugebauer A, Katz PP, Pasch LA. Effect of valued activity disability, social comparisons, and satisfaction with ability on depressive symptoms in rheumatoid arthritis. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 2003; 22(3): 253–62.
75. Kruszka P, O'Brian RJ. Diagnosis and management of Sjögren syndrome. *American family physician* 2009; 79(6): 465–70.
76. Ryan S, Hassell AB, Dawes PT, et al. Control perceptions in patients with rheumatoid arthritis: the role of social support. *Musculoskeletal care* 2003; 1(2): 108–18.
77. Harvey JH, Miller ED. *Loss and Trauma: General and Close Relationship Perspectives*: Brunner-Routledge, 2000.
78. Yazdany J, Marafino BJ, Dean ML, et al. Thirty-day hospital readmissions in systemic lupus erythematosus: predictors and hospital and state-level variation. *Arthritis & rheumatology (Hoboken, NJ)* 2014; 66(10): 2828–36.
79. Farrell K, Wicks MN, Martin JC. Chronic disease self-management improved with enhanced self-efficacy. *Clinical nursing research* 2004; 13(4): 289–308.
80. Janoff-Bulman R, Berger AR. The other side of trauma: Towards a psychology of appreciation. In: Miller JHHED, ed. *Loss and trauma: General and close relationship perspectives*. New York, NY, US: Brunner-Routledge, 2000: 29–44.
81. Stepanchuk E, Zhirkov A, Yakovleva A. The Coping Strategies, Psychological Defense Mechanisms and Emotional Response to the Disease in Russian Patients with Chronic Leukemia. *Procedia – Social and Behavioral Sciences* 2013; 86: 248–55.
82. Covic T, Adamson B, Spencer D, et al. A biopsychosocial model of pain and depression in rheumatoid arthritis: a 12-month longitudinal study. *Rheumatology (Oxford, England)* 2003; 42(11): 1287–94.

83. Parekh NK, McMaster K, Nguyen DL, et al. Coping Strategies Used by Adult Patients with Inflammatory Bowel Disease. Southern medical journal 2015; 108(6): 337–42.
84. Savelkoul M, de Witte L, Post M. Stimulating active coping in patients with rheumatic diseases: a systematic review of controlled group intervention studies. Patient education and counseling 2003; 50(2): 133–43.